



EEN LEERLING MET REUMA OP SCHOOL

Hoe hou je hem/haar bij de les?

Praktisch handboek voor de leerkracht

**Educatieve Voorziening UMC Utrecht
najaar 2001**

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	3
HOOFDSTUK 1 Medische informatie over JCA	4
-Medische informatie over reuma -Juveniele Chronische Artritis (JCA)	4
-Waar heeft een kind last van als het jeugdreuma heeft?	5
-Hoe verloopt de ziekte?	5
HOOFDSTUK 2 Een kind met JCA op school	6
-Handicapbeleving	6
-Onvoorspelbaarheid van de ziekte	6
-Bijwerkingen van de medicijnen	6
-Stijfheid	7
-Vermoeidheid	7
-Bewegingsbeperkingen	7
-Gewrichten op een verantwoorde manier gebruiken	7
-Hulpmiddelen gebruiken	8
-Wat kan een kind er zelf aandoen	8
-Tips voor in de klas en thuis	8
-Concentratieproblemen en leerachterstand	8
-Contact met klasgenoten	8
-Gymles	9
-Schoolreisjes	9
-Afwezigheid	9
-Gevolgen van de ziekte	10
HOOFDSTUK 3 De schoolkeuze	12
-Keuze voor een onderwijsvorm	12
-Toegankelijkheid van het schoolgebouw en het schoolplein	12
-Openheid van de school	12
-Speciaal onderwijs	12
-Vervolgonderwijs	13
HOOFDSTUK 4 Wettelijke regelingen	14
-De rugzak	14
-Ondersteuningsmogelijkheden in het reguliere onderwijs	14
-Onderwijsbegeleidingsdienst	15
-Toegankelijkheid van het schoolgebouw	15
-Leerlingenvervoer	15
-Toetsen en examens	15
HOOFDSTUK 5 Informatie voor leerkrachten en medeleerlingen over JCA	16
-De schoolleiding en leerkrachten informeren over JCA	16
-Afspraken vastleggen	16
-Medeleerlingen vertellen over reuma	16
-Brochures	17
-Afspraken in het vervolgonderwijs	17
HOOFDSTUK 6 Voor meer informatie	19
-De nationale Reumalijn	19
-Organisaties	20
Adressen en websites	21
Bijlage 1: Vertrouwelijke informatie voor de vervangende leerkracht	23
Bijlage 2: School-gerelateerde contactpersoon	24

Inleiding

Dit handboek is samengesteld uit een aantal artikelen en brochures. Ten eerste uit de brochure "Een kind met JCA op school" van het reumafonds. Deze brochure is praktisch in zijn geheel overgenomen met toestemming van het reumafonds, maar enigszins aangepast. De medische informatie is uitgebreid met informatie uit folders van het reumafonds. Aan het slot van het handboek worden een aantal adressen aangevuld met hun email adres en internetsite genoemd.

Het doel van dit genoemd handboek is de scholen die voor het eerst kennis maken met een kind met reuma in één keer een grote hoeveelheid informatie te geven, zodat zij een optimale begeleiding kunnen aanbieden aan de leerling die aan hen is toevertrouwd. Maar ook scholen die al ervaring hebben met een kind met reuma vinden in dit handboek een praktische gids met relevante gegevens.

Een aantal opmerkingen vooraf: in het handboek kan voor JCA (Juvenile Chronische Artritis) ook JIA (Juvenile Idiopathische Artritis) gelezen kan worden.. De laatste jaren wordt deze afkorting gebruikt in plaats van JCA.

Aan het eind van dit handboek staan een aantal bijlagen, waarvan wij denken dat zij functioneel kunnen zijn op een school. Het handboek kunt u ook lezen op onze website: www.webschool.nl.

Jeugdreuma wordt gekenmerkt door chronische gewrichtsontstekingen en de officiële naam is Juvenile Chronische Artritis (JCA)

Een kind is in de eerste plaats gewoon een kind, ook al heeft het jeugdreuma. Toch zal jeugdreuma invloed hebben op het leven van alledag en dus ook op het naar school gaan. Hoe kan het schoolleven toch zo gewoon mogelijk doorgang vinden? Daarover gaat dit handboek.

Met informatie en in de praktijk beproefde adviezen geven wij handvatten die van belang zijn voor een goed schoolleven van een kind met JCA.

De informatie in dit handboek is afkomstig van hulpverleners die met kinderen met JCA werken, van leerkrachten en van ouders van kinderen met JCA. Zij hebben gekeken welke aspecten van belang zijn als het gaat over JCA en school. Ouders, leerkrachten en kinderen met JCA komen ook zelf aan het woord: de citaten bij de tekst zijn van hen afkomstig. Hun ervaringen laten zien dat kinderen met JCA goed hun draai kunnen vinden op school, ook al moeten er meestal wel een aantal zaken aangepast worden aan de mogelijkheden en beperkingen van het kind

Tenslotte geven we u nog enkele opmerkingen over het gebruik van dit handboek. De informatie heeft vooral betrekking op het basisonderwijs. Een groot deel van de informatie is echter ook van toepassing op het vervolgonderwijs.

JCA is een zeldzaam ziektebeeld. Meestal heeft een leerkracht er nog nooit mee te maken gehad en moet zich dus helemaal eigen maken wat jeugdreuma is en wat de gevolgen zijn in het dagelijks leven op school. Een kind zelf wil niets liever dan gewoon meedoen. Het zal lang niet altijd zelf aangeven wanneer het rustiger aan moet doen. De bezorgdheid van ouders wordt echter door leerkrachten wel gezien als overbezorgdheid. Op school merken zij lang niet altijd dat er met het kind wat aan de hand is. Aan de buitenkant zie je meestal niks van jeugdreuma. Bovendien maakt een leerkracht het kind op een andere manier mee dan thuis. Een kind met jeugdreuma is 's ochtends vaak stijf en komt moeilijk op gang. In de loop van de dag knapt het op, om vaak aan het eind van de dag weer moe te zijn. Ook dit is een reden waarom ouders een ander beeld van hun kind met JCA hebben dan de leerkracht. Hierdoor kunnen misverstanden ontstaan. Misverstanden door gebrek aan kennis over jeugdreuma, of doordat de specifieke situatie van een kind met jeugdreuma op school niet duidelijk wordt doorgesproken. Met dit handboek willen wij helpen de misverstanden te voorkomen en meer begrip te kweken voor een kind met JCA.

HOOFDSTUK 1

Medische Informatie over Jeugdreuma

De drie hoofdgroepen:

Er zijn een heleboel verschillende soorten jeugdreuma en omdat het lastig is om die allemaal apart te onthouden is er een verzamelnaam gekozen: JIA - Juvenile Idiopathische Artritis. Om nog preciezer te zijn JIA is verdeeld in drie "hoofd"groepen: Oligo-articulaire JIA, Poly-articulaire JIA en Systemische JIA.

Oligo-articulaire JIA

Als een kind deze vorm van JIA heeft dan kunnen er maximaal vier gewrichten ontstoken raken. Dat zijn niet zo heel veel gewrichten, daarom heet het Oligo, want dat betekent "weinig". Het woord articulaire betekent "bij de gewrichten horend". Dus als een kind Oligo-articulaire JIA heeft kan men ook zeggen, het kind heeft "weinig gewrichten" JIA. Bij Oligo-Articulaire JIA raken meestal de elleboog, de knie of de enkel ontstoken. Jongens kunnen ook rugpijn of een stijve rug krijgen. Bij meisjes ziet men dat bijna nooit. Meestal begint oligo-articulaire JIA als kinderen tussen de drie en zes jaar oud zijn en heel vaak ziet het er voor kinderen met deze vorm goed uit. Net als bij alle vormen van reuma krijgen ze ontstekingen in de gewrichten. Hierdoor hebben ze pijn en worden soms stijf. Die ontstekingen gaan na een tijdje weer weg, hierdoor wordt de pijn minder en is een kind minder stijf. Dit kan een aantal keren gebeuren. De ontstekingen komen.....en gaan weer weg. De gewrichten worden weer gezond.

Maar een kind kan ook pech hebben want soms verandert de oligo-articulaire JIA in een andere vorm, de poly-articulaire JIA. En het vervelende is dat men dit niet aan het begin kan voorspellen.

Poly-Articulaire JIA

Poly betekent "veel", maar wat is nou veel? Als in het begin van de ziekte vijf of meer gewrichten ontstoken zijn, dan heeft een kind Poly-articulaire JIA. De ontstekingen die het krijgt zitten meestal in de kleine gewrichten van bijvoorbeeld de handen of de voeten, maar ze kunnen ook net zo goed in de knie of elleboog zitten. Het is een beetje moeilijk te zeggen wanneer Poly-articulaire JIA nu precies begint, want hele kleine kinderen kunnen het krijgen, maar tieners ook. Poly-articulaire JIA kan tot rust komen en dan kan het zo zijn dat de gewrichten niet beschadigd zijn, zelfs als het kind heel lang ontstekingen heeft gehad. Maar het kan ook gebeuren dat de gewrichten wel beschadigd raken.

Het kind merkt dat zelf ook als het bijvoorbeeld moeilijker wordt om de veters te strikken, omdat hij of zij niet zover kan buigen. Of als het kind de sleutel in het slot wil omdraaien en de vingers de sleutel niet goed kunnen vastpakken. Gelukkig zijn daar wel oplossingen voor te bedenken; schoenen met klittenbandsluiting, of een sleutel met een hele grote ring eraan.

De Systemische JIA.

Deze vorm werd vroeger ook wel de ziekte van Still genoemd en vooral jonge kinderen krijgen het. Als de ziekte actief is dan krijgt het kind rode vlekjes op de huid en piekende koorts. Dit betekent dat het kind maar een keer per dag koorts heeft, bijvoorbeeld een uur en tijdens de rest van de dag niet. (In een grafiek zal deze koorts zich in pieken en dalen openbaren.) Ook al duurt de koorts maar even toch voelt het kind zich erg ziek. Omdat het kind de vlekjes en koorts krijgt heet deze vorm van JIA Systemische JIA. Systemisch betekent namelijk: "algemeen ziekteverschijnsel". Dus het heeft dezelfde klachten als wanneer het een griep heeft. Helaas is het geen griep en krijgt het kind naast die vlekken en koorts ook nog eens spierpijn die wel wekenlang kan duren. Het gekke van Systemische JIA is dat de gewrichtsklachten niet gelijk met de rest hoeven te beginnen, soms duurt het zelfs een tijd voordat men pijn en dus ontstekingen in de gewrichten krijgt. Maar als de gewrichten ontstoken raken zijn het er meestal veel (de Poly-articulaire vorm). Het is moeilijk om Systemische JIA te behandelen, want vaak krijg het kind last van de medicijnen die het moet gebruiken. En meestal zijn de gewrichts-ontstekingen heel hardnekkig, zodat het moeilijk is om ze te lijf te gaan..

Wat merkt het kind ervan als het ziek is?

Als de JIA actief is, gaat alles moeilijker dan wanneer het kind gezond is. Het kind is snel moe, het heeft pijn, het voelt zich stijf en soms krijgt het kind koorts. Bij sommige vormen van JIA, vooral bij de oligo-articulaire vorm, bij meisjes, kan er een oogontsteking ontstaan. Het gemene van de oogontstekingen is dat men dat nu net weer niet opmerkt. Het kind zal dus regelmatig naar de oogarts moeten, zodat dat een beetje in de gaten wordt gehouden. Als het kind een hele tijd achter elkaar veel ontstoken gewrichten heeft (poly en systemische) dan kan het zijn dat het minder goed groeit of dat het ene been sneller groeit dan het andere. Door het gebruik van sommige medicijnen wordt dit ook nog eens versterkt. Dit is een hele vervelende complicatie, waar de arts jammer genoeg niet zo heel veel aan kan veranderen.

Hoe ontstaat reuma?

Op de vraag waarom iemand JIA krijgt is nog geen antwoord gevonden, want het is niet bekend wat de oorzaak is van de ziekte. Wel is een aantal factoren bekend, die een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte. De belangrijkste daarvan is dat het afweersysteem in de war is.

Hoe werkt het afweersysteem?

Het lichaam maakt cellen en eiwitten die op zoek moeten naar alles wat niet lichaamseigen is (bijvoorbeeld bacteriën en virussen). Als ze "een indringer", vinden gaan de eiwitten erop af en vangen hem. Zij laten een soort stempel achter op de indringer, zodat speciale opruimers ze herkennen en ze kunnen vernietigen. Op die manier zorgen ze ervoor dat het kind niet ziek wordt.

Wat gebeurt er bij JIA ?

Als een kind jeugdreuma heeft zijn die afweercellen in de war. Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ook delen van het eigen lichaam te lijf. De afweercellen vallen het kraakbeenlaagje van de eigen gewrichten aan, waardoor deze gaan ontsteken (zwellen en pijn). Hoe het komt dat de afweercellen de "verkeerde" cellen aanvallen weet men niet. Ziektes, waarbij de afweer van het lichaam zich tegen zichzelf keren, worden ook wel auto-immuunstoornissen genoemd (auto= zelf, immuun = afweer)

Waar heeft een kind last van als het jeugdreuma heeft?

Ontsteking

De belangrijkste klacht die het kind met jeugdreuma heeft, is de ontsteking van de gewrichten. Als een gewricht ontstoken is, is het warm, gezwollen en kan het kind het minder goed bewegen. Hierdoor wordt het kind vaak stijf, zeker als het 's ochtends uit bed komt of als het in de klas lang in dezelfde houding heeft gezeten.

Pijn

Als een gewricht ontstoken is, doet dat pijn. Bij hele jonge kinderen ziet men niet zo goed dat ze pijn hebben, want de kinderen proberen zo te bewegen dat ze de pijn niet of bijna niet voelen. Om dat voor elkaar te krijgen, gaan jonge kinderen weer kruipen in plaats van lopen of bilschuiven in plaats van kruipen. De kinderen gaan dan weer terug naar een "vroegere ontwikkelingsfase". Op die manier verbergen ze op een natuurlijke manier hun beperkingen, die zijn ontstaan door een ontsteking in bijvoorbeeld hun enkel- of kniegewricht.

Hoe verloopt de ziekte?

Jeugdreuma is een onvoorspelbare ziekte. Dat wil zeggen dat er periodes zijn waarin het heel goed gaat en het kind bijna geen klachten heeft (de ziekte is dan "rustig"), maar de rustige periode kan net zo snel omslaan in een actieve periode, waarin het kind juist veel klachten heeft. Soms vraag men zich wel eens af: hoe zal het gaan in de toekomst? Gaat de ziekte voorbij? Houdt het kind blijvende beschadigingen aan zijn gewrichten? Kan het kind later trouwen en kinderen krijgen, kan het later werken, kan het sporten? Deze vragen kan men eigenlijk niet beantwoorden. In het algemeen geldt dat de drie vormen van JIA verschillend verlopen. Als het kind in het begin last heeft van een paar gewrichten, de Oligo-articulaire vorm, kan het helemaal genezen. Als het van meer gewrichten last heeft, is de toekomst moeilijker te voorspellen. Deze hangt onder andere af van hoe reuma reageert op de behandeling. Er is een kans dat de gewrichten voor altijd beschadigd blijven, maar reuma kan ook "tot rust komen".

HOOFDSTUK 2

Een kind met JCA op school

Wat betekent jeugdreuma voor het dagelijks leven op school? Om die vraag te beantwoorden, is het van belang inzicht te hebben in het ziektebeeld.

In dit hoofdstuk komen verschillende aandachtspunten aan bod, die te maken kunnen hebben met een kind met jeugdreuma op school. We schrijven expres "kunnen". Elk kind is verschillend. Dat geldt natuurlijk ook voor kinderen met jeugdreuma. Welke invloed jeugdreuma heeft op de gang van zaken op school zal voor ieder kind weer anders zijn. Het hangt af van de ernst en het verloop van de ziekte, maar ook hoe het kind en zijn ouders het ziek zijn ervaren en er mee om kunnen gaan. En natuurlijk geldt ook waar we in het vorige hoofdstuk over schreven in de opvoeding van kinderen met jeugdreuma, is jeugdreuma maar een van de punten die een rol spelen. Het is in de eerste plaats belangrijk dat een kind het op school goed naar zijn zin heeft en dat het samen met andere kinderen de wereld en de eigen mogelijkheden kan ontdekken

Waar ik last van heb? Ik heb soms pijn in mijn knieën en mijn enkels. Soms is het helemaal weg, maar vorig jaar kwam alles ineens weer terug en dat vond ik heel erg. Ik was toen elke ochtend heel erg stijf en kon nauwelijks lopen. Dat was net toen ik naar de eerste klas van de middelbare school ging en het eigenlijk helemaal niet kon gebruiken. (leerling)

Handicapbeleving

Chronisch ziek zijn maakt het dagelijks leven op een aantal manieren anders. Het betekent bijvoorbeeld controle bij specialisten, medicijnen slikken, therapie en jezelf in het dagelijks leven in acht nemen. Hoe kinderen hiermee omgaan is heel verschillend. Sommige kinderen zullen er heel open over zijn en er vragen over stellen. Anderen uiten zich op een meer indirecte manier. Zij kunnen zich minder goed concentreren, trekken zich in zichzelf terug of worden juist drukker. Ook als het kind pijn heeft, moe is of naar het ziekenhuis is geweest, kan dit doorwerken in het gedrag. Juist bij jonge kinderen, die nog minder woorden tot hun beschikking hebben om zich uit te drukken, zullen ervaringen een weg vinden in gedrag. In de beleving van het ziek zijn speelt leeftijd ook een rol. Jonge kinderen nemen hun leven meestal gewoon zoals het is. Zij kunnen pijn en dingen niet mee kunnen doen moeilijk vinden, maar er is nog nauwelijks besef dat hun leven anders is dan dat van kinderen die gezond zijn. Er is nog een zekere vanzelfsprekendheid het leven is gewoon zoals het is. Naarmate het kind ouder wordt, verandert dit. Met name in de puberteit vindt er meestal een proces van bewustwording plaats en is het vaak een ingewikkeld proces om de handicap een plaats in het leven te geven.

Onvoorspelbaarheid van de ziekte

JCA kan grillig verlopen. Periodes waarin de ziekte actief is en het kind gewrichtsontstekingen heeft, kunnen afgewisseld worden met periodes waarin het kind nauwelijks klachten heeft. Dit betekent bijvoorbeeld dat het kind de ene dag stijf is, veel pijn zal hebben en zich moeilijk kan bewegen terwijl het misschien de volgende dag wel op het speelflein kan spelen en rennen. Dit is voor de kinderen zelf al nauwelijks te begrijpen, laat staan voor omstanders. Het roept soms onbegrip op en men twijfelt of er wel echt iets aan de hand is.

Bijwerkingen van de medicijnen

Kinderen met JCA slikken medicijnen om de gewrichtsontstekingen af te remmen, zodat ze minder last hebben van pijn en stijfheid. De meeste medicijnen kunnen in pilvorm of als drankje worden ingenomen. Het kan zijn dat dit onder schooltijd moet gebeuren. Soms worden de medicijnen vervangen door een wekelijkse injectie. Kinderen moeten dan wellicht verzuimen van school en kunnen rondom de injectie ander gedrag vertonen. Sommige medicijnen kunnen leiden tot misselijkheid, zodat het kind bijvoorbeeld op een later tijdstip ontbijt. Bij gebruik van medicijnen die inwerken op de natuurlijke afweer van het kind kan het vatbaarder zijn voor infecties. Andere bijwerkingen die voor kunnen komen, zijn dat een kind sneller blauwe plekken of een bloedneus krijgt, achterblijft in de groei of dikker wordt. Kinderen vinden het meestal heel vervelend dat hun uiterlijk verandert. Soms is het aanleiding voor pesten.

Toen Anouk weer in de klas kwam, was ze heel erg dik geworden door de medicijnen. Dat heb ik aan de andere kinderen uitgelegd en ook dat ze haar daar niet mee mochten pesten. Op een gegeven moment werd ze toch gepest door kinderen uit een andere groep. Nadat we daar zijn gaan uitleggen wat er aan de hand was, hield dat gelukkig op (leerkracht)

Stijfheid

Een kind met JCA heeft vaak last van ochtendstijfheid. Doordat het tijdens de slaap lang in dezelfde houding heeft gelegen, verstijven de gewrichten en duurt het 's ochtends vaak enige tijd voordat het kind op gang komt. Hierdoor kan het soms nodig zijn dat het kind wat later begint op school.

Ook gedurende de dag zal het kind met JCA last krijgen van stijfheid als het lang in dezelfde houding iets doet. Daarom is het van belang activiteiten af te wisselen. In de onderbouw heeft een kind meestal wel de gelegenheid zijn eigen dagritme te bepalen. In de bovenbouw, waar het accent ligt op concentratie en leervaardigheden zal dit minder vanzelfsprekend zijn. Toch is het ook dan belangrijk te zoeken naar manieren om verschillende activiteiten af te wisselen. Naast een individuele aanpak kan dit ook als onderdeel van een klassikale aanpak. Er bestaat bijvoorbeeld een pakket De klas beweegt! Dit is speciaal ontwikkeld voor leerkrachten in de onder-, midden- of bovenbouw. Bewegingsactiviteiten worden als intermezzo in het lesprogramma aangeboden. Waar dit pakket verkrijgbaar is, staat bij de adressen achter in dit handboek.

Vermoeidheid

In periodes dat de ziekte actief is en een kind last heeft van gewrichtsontstekingen, zal het meer vermoeid zijn en kan het zich ook griepiger voelen.

Bewegingsbeperkingen

Ontstoken gewrichten zijn minder goed te gebruiken. Ontstekingen van grote gewrichten- zoals enkels, knieën of heupen leiden tot beperkingen in de grove motoriek, bijvoorbeeld bij lopen, rennen, buiten spelen of meedoen met gym. Als de kleine gewrichten ontstoken zijn- in de handen, voeten en/of nek- zijn er vooral beperkingen in de fijne motoriek, bijvoorbeeld met schrijven of knutselen.

Door de beperkingen gaan bepaalde taken langzamer of kosten ze het kind meer moeite. Er is een aantal mogelijkheden om met deze beperkingen om te gaan. Allereerst kan het kind gebruik maken van hulpmiddelen. Ook kan de betreffende taak aangepast worden of kunnen er alternatieven worden bedacht

Touwtje springen, rolschaatsen, skaten, dat soort dingen kan Hinke niet meedoen en dat vindt ze soms best wel moeilijk. Je ziet gelukkig ook wel dat ze heel inventief is. Hinke weet het zo te regelen, dat de kinderen iets anders gaan doen, zodat ze wel mee kan doen. (moeder)

Gewrichten op een verantwoorde manier gebruiken

De gewrichten van kinderen met JCA zijn kwetsbaarder. Daarom is het van belang dat een kind met JCA zijn gewrichten op een verantwoorde manier gebruikt.

Hiervoor gelden twee belangrijke adviezen:

- de gewrichten in een goede houding gebruiken
- een balans vinden tussen rust en activiteit

Een ergotherapeut en een fysiotherapeut kunnen hiervoor adviezen geven.

De gewrichten in een goede houding gebruiken

Een goede houding draagt eraan bij dat de gewrichten niet zwaarder belast worden dan nodig is. Fysiotherapie en ergotherapie zijn erop gericht om een goede houding aan te leren of te behouden. Het gebruik van hulpmiddelen of aangepast meubilair kan bijdragen aan een goede houding. Ook de positie in de klas, bijvoorbeeld of een kind vooraan zit of in het midden, is van invloed. Sommige kinderen met jeugdreuma hebben moeite met zich om te draaien. Wanneer ze helemaal vooraan in de klas zitten, kan dit leiden tot een isolement. Wat voor het kind een goede positie is, kunt u overleggen met de fysiotherapeut of ergotherapeut.

Een balans vinden tussen rust en activiteit

Het is belangrijk ontstoken gewrichten te ontlasten, zodat de ontsteking tot rust kan komen. Dit kan op een aantal manieren gebeuren, bijvoorbeeld door tussen de activiteiten een rustpauze in te lassen. Iets op een andere manier te doen, het tempo aan te passen, activiteiten af te wisselen of de gewrichten in een goede houding te gebruiken. Ook kunnen de gewrichten ontlast worden door gebruik van hulpmiddelen of spalken.

Gewrichten ontlasten betekent echter niet continu rust nemen. Het is belangrijk dat een kind met jeugdreuma op een verantwoorde manier in beweging blijft, want anders gaan de gewrichten verstijven.

Het is dus belangrijk voor een kind een balans te vinden tussen rust en activiteit. Het moet zijn eigen grenzen in de gaten houden. Dit is voor een kind geen eenvoudige opgave. Meestal wil het niets liever dan gewoon meedoen met leeftijdsgenootjes. In het vuur van het spel valt het niet mee om rekening houden met fysieke beperkingen. Het komt vaak voor dat een kind met jeugdreuma op school het uiterste geeft en thuis uitgeblust op de bank belandt en tot weinig meer in staat is. Het is ook belangrijk dat een leerkracht het tempo van het kind in de gaten houdt. Vraagt het niet teveel van zichzelf? Moet u het misschien wat afremmen? Aan de andere kant heeft een kind geen baat bij overbezorgdheid. Ruimte om te spelen en om grenzen te ontdekken zijn voor de ontwikkeling van kinderen belangrijk.

Hulpmiddelen gebruiken

Er zijn allerlei hulpmiddelen die de gewrichten kunnen ontlasten of bewegingsbeperkingen kunnen compenseren. Verdikte pennen of stiften verbeteren de grip en zijn bijvoorbeeld een belangrijk hulpmiddel tegen

verkramping en pijn. Wanneer schrijven moeilijker gaat, kan een laptop computer een oplossing zijn. Deze kan vergoed worden in het kader van de wet REA (zie hoofdstuk 4 over wettelijke regelingen) Soms heeft een kind met JCA een aangepaste stoel nodig. Een reumaconsulent of ergotherapeut kan adviseren over de aanschaf en het gebruik van hulpmiddelen op school. Zij zijn ook op de hoogte van eventuele vergoedingen.

Wat kan een kind er zelf aandoen?

Oefenen

Als een kind jeugdreuma heeft, moet het iedere dag oefenen en goed in beweging blijven. Dit is natuurlijk best moeilijk, want soms heeft hij/zij pijn of helemaal geen zin in oefeningen, zodat alle oefeningen moeilijk zijn. Een kind zal dus veel doorzettingsvermogen moeten ontwikkelen.

Hoe doe je dat nu in het dagelijks leven?

Als de gewrichten ontstoken zijn, mag het kind ze niet overbelasten. Maar hoe werkt dat dan in het dagelijks leven?

Tips voor in de klas en thuis

- Een kind zal regelmatig van houding moeten veranderen. Bijvoorbeeld niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten.
- Verdeel de dag in actieve- en rustmomenten. Hiermee voorkomt men dat het kind wordt overbelast. Het moet een rode draad door het dagelijks leven vormen: rust en activiteit afwisselen en afstemmen op de mogelijkheden van het moment. Ook helpt het de week in te delen in volle dagen en wat rustiger dagen, bijvoorbeeld als het kind een schoolfeestje heeft op vrijdag, dan moet het op zaterdag wat rustiger aandoen.
- Het kind kan een warme douche of een bad nemen als het pijn heeft of stijf is.
- Een kind moet veel sporten. Een sport zoals voetbal is wat minder goed, omdat het kind dan bijvoorbeeld hard kan vallen of omdat iemand tegen het kind aan kan botsen. Maar zwemmen, badmintonnen, tennissen, paardrijden en fietsen, zijn sporten, die goed voor het kind kunnen zijn. Niet alle sporten zijn op school goed te geven, in overleg met de ouders kan een keus gemaakt worden

Concentratieproblemen en leerachterstand

De fysieke klachten van een kind met JCA, maar ook de emotionele verwerking van het chronisch ziek zijn, kunnen ertoe leiden dat een kind met JCA zich slechter kan concentreren. Soms leidt dit tot een leerachterstand. Die kan ontstaan als een kind vaak onder schooltijd naar de dokter moet, of langdurig afwezig is in verband met een ziekenhuisopname. Wanneer een leerachterstand ontstaat is er een aantal oplossingen mogelijk. Er kan bijvoorbeeld een selectie gemaakt worden in de leerstof. De tijd die hiermee uitgespaard wordt, kan dan gebruikt worden voor de leergebieden waar het kind een achterstand heeft. Ook is extra ondersteuning van een remedial teacher of ambulante begeleiding mogelijk (meer informatie staat in hoofdstuk 4 over wettelijke regelingen)

Rik zit nu in groep twee. Nu kan hij nog wel gemakkelijk gaan staan of een stukje lopen, als hij van het zitten te stijf wordt. Straks in de bovenbouw, zal dat minder gemakkelijk gaan. Daarom zijn de leerkrachten afgelopen vrijdagmiddag een keertje meegeroepen naar de ergotherapie, om te bespreken hoe ze daarop in kunnen spelen (Moeder)

Contact met klasgenoten

De school is er niet alleen voor het verwerven van kennis, het is ook een periode waarin kinderen zich allerlei sociale vaardigheden eigen maken, gewoon door met andere kinderen op te trekken. Eerder schreven we al hoe belangrijk het voor kinderen is dat in hun leven niet alles om de jeugdreuma draait. Dat geldt ook voor het contact met klasgenoten. Laat bijvoorbeeld een kind met JCA in een kringgesprek ook over iets heel anders vertellen dan over jeugdreuma, bijvoorbeeld over een hobby, over de vakantie.

Een kind met JCA kan niet alles gewoon meedoen en is misschien vaker afwezig. Hierdoor ontstaat het risico dat

een kind een buitenbeentje wordt. Kinderen kunnen onder elkaar erg hard zijn. Ze kunnen kinderen die anders zijn, links laten liggen of gaan pesten. Adviezen zijn om de medeleerlingen goed te informeren over wat jeugdreuma is, wat nog wel gewoon kan en welke beperkingen het met zich meebrengt. Onbekendheid wegnemen is vaak een eerste stap op weg naar begrip. Daarnaast is het belangrijk dat u een kind met JCA leert zich weerbaar op te stellen. Tenslotte kunt u als volwassene ingrijpen door pesten tegen te gaan.

Toen Lia in groep 3 kwam, hebben we samen in de klas verteld over jeugdreuma. Voordat we dat gingen doen, heb ik thuis met haar gepraat over wat ze wilde vertellen. Ze heeft uitgelegd dat haar gewrichten af en toe pijn doen en dat sommige dingen niet zo gemakkelijk gaan. Ze heeft ook gezegd dat ze af en toe geholpen moet worden, bijvoorbeeld met knutselen en dat ze een beetje rustig aan moet doen. De andere kinderen weten nu wat het is en reageren er heel erg goed op. Meestal vergeten ze het gewoon (vader)

gymles

Gymnastiek is een moeilijk punt voor een kind met JCA. Het zal een aantal dingen niet mee kunnen doen. Toch verdient het aanbeveling te zoeken naar manieren waarop een kind met JCA wellicht toch (een deel) mee kan doen. Gymles gaat immers niet alleen om bewegen, maar ook om ontspanning en samen met de klas dingen ondernemen. U kunt met de behandelend arts van uw kind of met de fysiotherapeut overleggen wat mogelijk is. Bij sommige kinderen met jeugdreuma is het door de ernst en/of de activiteit van de ziekte uitgesloten dat ze meedoen met gymnastiek. Er moet dan naar alternatieven gezocht worden, bijvoorbeeld naar de fysiotherapie gaan, of meedoen met de zwemles van een andere groep. Wellicht is het project Club extra een alternatief voor de gymles. Club extra is in veel gemeenten actief. Kinderen die, om wat voor reden dan ook, motorisch een achterstand hebben, krijgen in kleine groepjes bewegingsles, aangepast aan hun niveau. Recreatie, plezier en bewegingsvorming staan hierbij op de voorgrond. Club extra stimuleert ook de gewone sportsclub om aangepaste activiteiten op te zetten voor deze groepen kinderen. Meer informatie over Club extra is te verkrijgen bij de NEBAS, de Nederlandse Bond voor Aangepast Sporten. Het adres staat achter in deze brochure.

Schoolreisje

Schoolreisjes zijn voor kinderen meestal het hoogtepunt van het jaar. Voor kinderen met JCA is het echter ook een vermoeiende aangelegenheid. Als het enigszins kan, is het natuurlijk wenselijk dat een kind met JCA gewoon mee gaat. Wel is het belangrijk dat u met de ouders afspraken maakt over bijvoorbeeld het innemen van medicijnen, het gebruik van een buggy of rolstoel en de belasting die het kind reëel aankan. Soms is het een goed idee de ouders te vragen mee te gaan.

Als ik iets niet mee kan doen met gym moet ik het gewoon zeggen en dan hoeft ik ook niet mee te doen. Soms gaat het een tijdje helemaal niet. Dat vind ik ook niet erg, want dan mag ik lekker gaan verven. En als het dan weer wat beter gaat, doe ik weer wat dingetjes mee (kind).

Afwezigheid

Soms is een kind met jeugdreuma afwezig van school, omdat het niet fit is of naar de dokter moet. Ook kan het voorkomen dat een kind met jeugdreuma in het ziekenhuis moet worden opgenomen. Het is belangrijk dat het leren ook in zo'n periode zoveel mogelijk doorgaat. Hier zijn ook wettelijke regels voor. Wanneer een kind niet naar school kan, bijvoorbeeld omdat het in het ziekenhuis ligt, heeft het recht op onderwijs. De school waar het kind normaal gesproken naar toegaat, de thuischool, is hier verantwoordelijk voor. Alleen in academische ziekenhuizen is een Educatieve Voorziening aanwezig. Ouders kunnen de lespakketjes van de school meenemen naar het ziekenhuis, maar leerkrachten of medeleerlingen kunnen dit ook doen. Dit geldt ook wanneer een kind met JCA langdurig ziek thuis is. Voor ondersteuning bij het bieden van onderwijs tijdens afwezigheid, kunnen scholen of ouders een beroep doen op de schoolbegeleidingsdienst (zie ook hoofdstuk 4) Niet alleen voor de continuïteit van het onderwijs verdient het aanbeveling dat de school contact houdt met het kind dat afwezig is, ook voor de sociale contacten en binding met het gewone schoolleven is het belangrijk. Medeleerlingen kunnen bijvoorbeeld een tekening maken, een brief schrijven, of e-mailen. Enkele ziekenhuizen lossen het schoolprobleem op met een computerproject.

Handicap beleving

Wat is de oorzaak?

- Reuma is een chronische ziekte, daardoor beleeft men het dagelijks leven anders

Wat kan ik doen?

- Bewust zijn van beperkingen van het kind tijdens behandeling,

- Stimuleren van alternatieve mogelijkheden om mee te doen met activiteiten
- Ouders informeren

Vermoeidheid

Wat is de oorzaak?

- Wanneer de ziekte actief is en een kind veel last heeft van gewrichtsontstekingen zal het zich ziek voelen en griepig.

Wat kan ik doen?

- Herkennen van symptomen van die horen bij reuma
- Zorgen voor een plek waar de leerling kan uitrusten
- Verkorte schooldagen voorstellen
- Betrekken van de leerling bij activiteiten afhankelijk van mogelijkheden; frequent rustpauzes toestaan of laten deelnemen als scheidsrechter of degene die de score bijhoudt bij gymnastiek
- Leerling vragen om aan te geven hoeveel hij/zij kan doen (bij jonge kinderen zullen ouders deze informatie geven)
- Hulpmiddelen gebruiken bij het verwerken van de opdrachten
- Niet te veel wisselen van lokaal- (vooral in het voortgezet onderwijs)
- Bij gebruik van een rolstoel geen lokalen op een andere etage.

Lichamelijke beperkingen

Wat zijn de oorzaken?

- Ze kunnen het gevolg zijn van verminderde functie (handspalk of rolstoel)

Wat kan ik doen?

- Zorgen voor speciale regeling m.b.t. gymnastiek
- Aanpassen van klaslokaal aan lichamelijke beperking (bijv. rolstoel toegankelijk); zet een stoel naast de deur als de leerling de klas wil verlaten; zorg voor een kussen op de stoel van de leerling
- Betrek de leerling bij beslissingen

3.2 Psychosociale bijwerkingen

Moeilijkheden met vragen van leeftijdgenoten

Wat is de oorzaak?

- Dit wordt veroorzaakt door te weinig kennis en begrip van de ziekte en behandeling

Wat kan ik doen?

- In klas presentatie geven over ziekte en behandeling

Humeur schommelingen

Wat is de oorzaak?

- Deze kunnen gerelateerd zijn aan medicijnen of een emotionele reactie op behandeling en pijn

Wat kan ik doen?

- Herkennen wanneer kind meer geïrriteerd of gevoelig kan zijn
- Ongepast gedrag niet goedkeuren
- Vraag de leerling gerust of hij/zij bezorgd is; geef de leerling hulp bij moeilijke zaken als dat nodig is

Verminderde schoolprestaties

Wat zijn de oorzaken?

- Frequente afwezigheid door behandeling geeft problemen
- Vermoeidheid door behandeling kan motivatie verminderen
- Prestaties kunnen soms gerelateerd zijn aan lange termijn effecten van behandeling, wat verder onderzoek nodig kan maken

Wat kan ik doen?

- Als leraren huiswerk kunnen geven in de vorm van een lespakket, zal er een grotere kans kunnen zijn op succes met het onderwijs van het kind
- Stimuleer het kind om aan het lespakket te werken als het zich goed voelt:

Sociale isolatie

Wat is de oorzaak?

- Behandeling gerelateerde afwezigheid van school en andere sociale activiteiten kan de leerling isoleren van vrienden

Wat kan ik doen?

- Help klasgenoten om in contact te blijven met de leerling

Verder kunt U grenzen blijven aangeven i.o.m. ouders en niet alles accepteren. Eventueel kan er overleg gepleegd worden met de consulenten van de Educatieve Voorziening, het Psychosociaal Team of de pedagogische medewerkers van het ziekenhuis t.a.v. aanpak van het kind.

HOOFDSTUK 3

De Schoolkeuze

De meeste kinderen met JCA zitten al op school als de eerste klachten zich openbaren. De schoolkeuze is dan al gemaakt en meestal is het mogelijk dat uw kind gewoon op de school blijft. Wanneer de schoolkeuze nog wel gemaakt moet worden, kan de vraag hoe goed de school kan inspelen op een kind met JCA, de keuze mede bepalen. Daarover gaat dit hoofdstuk.

We gaan in op de verschillende onderwijsvormen, omdat die van invloed kunnen zijn op de mogelijkheden die een school heeft om in te spelen op de individuele behoeften van een kind. Een andere factor die van invloed kan zijn op de schoolkeuze, is de mogelijkheid van de school, in letterlijke en figuurlijke zin. De meeste kinderen met JCA gaan naar de gewone basisschool en kunnen daar goed functioneren. Het kan echter voorkomen, dat een kind met JCA specialistische kennis of meer aandacht nodig heeft dan de gewone school kan bieden.

Wellicht is een kind dan beter op zijn plaats op een school voor speciaal onderwijs. Ook daarover schrijven we in dit hoofdstuk. Na het basisonderwijs komt de keuze voor het voortgezet onderwijs. Daarmee sluiten we dit hoofdstuk af.

Keuze voor een onderwijsvorm

De manier waarop onderwijs wordt gegeven, valt in twee vormen uiteen, ook al zijn er natuurlijk in de praktijk tal van mengvormen en heeft elke school zijn eigen manier van werken. De meeste scholen werken volgens het leerstof- jaarklassensysteem. De leerlingen zijn gegroepeerd naar leeftijd en krijgen allen tegelijkertijd dezelfde leerstof aangeboden. De lessen worden voornamelijk klassikaal gegeven en het tempo is aangepast aan de gemiddelde leerling. In de praktijk zijn er weinig scholen meer te vinden met het leerstof- jaarklassensysteem in zijn strikte vorm hanteren. Ook al wordt er klassikaal gewerkt, meestal is er ook wel gelegenheid om de leerstof aan te passen aan een individuele leerling. Scholen die met het leerstof- jaarklassensysteem werken zijn altijd wel in de eigen buurt te vinden. Dit heeft als voordeel dat het aansluit bij de directe leeromgeving van het kind. Het kind kan na schooltijd spelen met vriendjes van school.

Ook zijn er scholen met speciale onderwijsmethoden, zoals Montessori- of de Daltonschool. De aanpak van deze scholen kan tegemoet komen aan de wensen of mogelijkheden van ouders, of aan de mogelijkheden en beperkingen van een kind met JCA. Nadeel is dat deze scholen vaak niet in de directe woonomgeving liggen, zodat kinderen op school andere vriendjes hebben dan thuis.

Toegankelijkheid van het schoolgebouw en het schoolplein.

Bij de keuze van een school kan de vraag meespelen hoe het gesteld is met de toegankelijkheid. Zijn er hoge stoepen? Moet een kind veel trappen lopen? Is de school rolstoel toegankelijk en dan niet alleen de ingang maar ook het klaslokaal, het toilet en het speelplein? Als een school niet toegankelijk is, kan het gebouw worden aangepast (zie ook hoofdstuk 4) Er zijn wettelijke maatregelen waarop u zich kunt beroepen om een school te laten aanpassen. De praktijk leert wel dat dit vaak een moeizame en tijdrovende weg is.

Openheid van de school

Bij de keuze van een school is het ook belangrijk of de school de bereidheid en mogelijkheden heeft zich in te zetten voor een kind met JCA. Een kind met JCA vraagt extra aandacht, bijvoorbeeld bij het aanpassen van het dagritme of het lesprogramma, bij het bedenken van alternatieven of bij het inrichten van het klaslokaal. Staat de school hiervoor open? Is men bereid om, daar waar nodig, in te spelen op de mogelijkheden en beperkingen van een kind met JCA? Heeft men hiervoor ook de mogelijkheden?

We kregen van school alle medewerking, maar onze zoon was zo vaak afwezig, dat hij het er toch niet kon bolwerken. Hij moest teveel op zijn tenen lopen. Nu zit hij op een school voor speciaal onderwijs en je ziet hem opbloeien (vader).

Speciaal onderwijs

Er is een aantal factoren, waardoor een reguliere school soms niet het beste schooltype is voor een kind met JCA. Sommige kinderen met JCA lopen een leerachterstand op. Bijvoorbeeld omdat zij vaak afwezig zijn. Ook kan het tempo op een gewone school te hoog liggen, waardoor het kind continu op zijn tenen moet lopen. Speciaal onderwijs kan een goed alternatief zijn voor kinderen die extra zorg en aandacht nodig hebben. Het speciaal onderwijs kent scholen voor kinderen met leer- en opvoedingsproblemen (MLK-, ZMLK-, LOM- en ZMOK scholen) en scholen voor kinderen met een lichamelijke handicap of chronische ziekte (mytylscholen en scholen voor langdurig zieke kinderen).

Vervolgonderwijs

Bij de keuze van het vervolgonderwijs is het aan te raden om u in een vroegtijdig stadium te oriënteren of de scholengemeenschap van uw keuze specifiek ervaring heeft met kinderen met een chronische ziekte. Voor een deel spelen dezelfde factoren een rol als bij de keuze van het basisonderwijs, zoals de onderwijsvorm en de toegankelijkheid van de school. Er zijn ook enkele verschillen. Voor ieder kind is de overgang van de basisschool naar een of andere vorm van voortgezet onderwijs een grote stap. Het onderwijs is totaal anders ingericht dan op de basisschool, meestal in grote scholengemeenschappen, met veel leerlingen, elke keer andere docenten en lessen in steeds verschillende lokalen. Ook is de school meestal niet in de naaste omgeving. Voor een jongere met JCA kan dit betekenen: lichamelijk ongemak vanwege de grote afstanden in de school en een mentale druk om zich temidden van leeftijdsgenoten staande te houden. De lichamelijke beperkingen niet willen laten merken is een veel voorkomende reactie. Al deze factoren kunnen ertoe leiden dat het enige tijd duurt voordat een jongere met JCA zijn draai in het vervolgonderwijs heeft gevonden en weer een balans heeft gevonden in wat hij/zij kan doen en wat hij/zij wil doen. Soms kan het nodig zijn de gang van zaken aan te passen. Als het reizen van en naar school de jongere bijvoorbeeld teveel energie kost, kan gekeken worden of vervoer geregeld kan worden. Andere aanpassingen die eraan bij kunnen dragen dat een jongere meer energie overhoudt, zijn lessen op de begane grond geven en een dubbele boekenset regelen: een voor thuis en een voor op school.

HOOFDSTUK 4

Wettelijke regelingen

Het beleid van de overheid is erop gericht dat kinderen zoveel mogelijk gebruik (kunnen) maken van de gewone basisschool. In augustus 2002 start de overheid met een nieuwe vorm van financiering: de rugzak, om dit nog meer te stimuleren. Op dit moment zijn er echter ook al tal van ondersteuningsmogelijkheden. De informatie over al deze wettelijke regelingen treft u aan dit hoofdstuk. Over de actualiteit van de informatie in dit hoofdstuk willen we nog een opmerking maken. Wettelijke regelingen worden vaak veranderd en daardoor kan ook de informatie in dit hoofdstuk aan actualiteit inboeten.

De rugzak

In augustus 2002 voert de overheid een ander systeem in voor financiering van het speciaal onderwijs. Op dit moment zijn de details van dit plan nog niet bekend. Maar in hoofdlijnen gaat het als volgt werken. Ouders van kinderen die op het speciaal onderwijs zijn aangewezen, krijgen voor hun kind een budget toegewezen, de zogenaamde rugzak. Een onafhankelijke commissie bepaalt op grond van objectieve criteria of het kind toelaatbaar is voor het speciaal onderwijs. Op basis daarvan kunnen ouders en het kind kiezen voor een reguliere of speciale school. De school die door de ouders gekozen wordt, stelt een plan op, waarin men uitwerkt op welke manier het kind onderwijs krijgt en hoe het budget wordt besteed. De ouders moeten zich schriftelijk met dit plan akkoord verklaren. Met de rugzak wil de overheid onder meer stimuleren dat meer kinderen met een handicap van het gewone basisonderwijs gebruik maken, en dat ouders meer zeggenschap krijgen als hun kind van het speciaal onderwijs gebruik maakt.

Ondersteuningsmogelijkheden in het reguliere onderwijs

In het reguliere onderwijs bestaan een aantal ondersteuningsmogelijkheden. Voor ondersteuning van een leerling is er remedial teaching of ambulante begeleiding. De school kan ondersteuning krijgen van een onderwijs begeleidingsdienst

Remedial teacher

Een remedial teacher (RT) helpt kinderen in het reguliere onderwijs met een leerachterstand, die bijvoorbeeld is ontstaan door een chronische ziekte. Samen met de eigen leerkracht stelt een RT een plan op om de leerachterstanden weg te werken. Een RT wordt betaald uit het budget van de school.

Ambulant begeleider

Ambulante begeleiding is er voor leerlingen die zonder extra begeleiding zouden zijn aangewezen op het speciaal onderwijs. Deze wordt gegeven door leerkrachten van scholen voor speciaal onderwijs. Wanneer De rugzak wordt ingevoerd, valt ambulante begeleiding daar voortaan onder. Een ambulante begeleider kan ook de leerkracht extra ondersteuning bieden, zodat die beter is toegerust om een kind dat extra aandacht nodig heeft, te begeleiden. Een ambulant begeleider kan bijvoorbeeld:

- informatie geven over de handicap
- helpen zoeken naar aanpassingen in de school
- oplossingen bedenken voor taken waaraan het kind moeilijk kan meedoen, zoals schrijven, knutselen of gymnastiek.
- Een kind met jeugdreeuma helpen de handicap te verwerken.

Ambulante begeleiding is gekoppeld aan een bepaalde periode, meestal ten hoogst twee jaar. Daarna wordt opnieuw getoetst. Deze begeleiding kan in het basisonderwijs gegeven worden, maar ook in het voortgezet onderwijs. Er is een commissie van onderzoek die bepaalt of een leerling in aanmerking komt voor ambulante begeleiding. De begeleiding hoeft niet door de school zelf betaald te worden; de gemeente vergoedt een deel van de kosten van eventueel extra lesmateriaal.

Naast ambulante begeleiding door een leerkracht van het speciaal onderwijs bestaat ook de mogelijkheid dat een school wat extra tijd vergoed krijgt voor een kind met een handicap. Per handicap zijn hiervoor aanvullende uren vastgesteld.

Onderwijsbegeleidingsdienst

Elke school kan een beroep doen op een onderwijsbegeleidingsdienst in de regio van de school. Die biedt scholen op een breed terrein ondersteuning zowel pedagogisch, didactisch, vakinhoudelijk als op het terrein van de schoolorganisatie. Ook met vragen over onderwijs aan een kind met een chronische ziekte kan een school gebruik maken van een onderwijsbegeleidingsdienst. Deze heeft sinds kort ook de taak scholen te ondersteunen bij het bieden van onderwijs aan kinderen die langdurig ziek zijn.

Toegankelijkheid van het schoolgebouw

De overheid heeft een aantal wettelijke regels waar u een beroep op kunt doen, wanneer het schoolgebouw moet worden aangepast. Nieuwe schoolgebouwen zijn in principe aangepast. In het bouwbesluit WBO (Wettelijke Bouwvoorschriften voor nieuwe Openbare gebouwen) uit 1985 is namelijk de verplichting opgenomen dat een school vanaf de straat toegankelijk moet zijn voor rolstoelgebruikers. Dit geldt ook voor de gymzaal en voor minimaal één toilet. Als de school meerdere etages heeft, is ook een lift verplicht.

Aanpassingen aan bestaande schoolgebouwen worden geregeld in de Wet op het Basisonderwijs. Hierin is een onderscheid gemaakt tussen de aanpassingen aan de binnenkant van het gebouw (drempels, deuren, toiletten) en aanpassingen aan de buitenkant van het gebouw (waaronder ook (trap)liften in het gebouw vallen)

Voor meer informatie over aanpassingen aan schoolgebouwen kunt u contact opnemen met het Landelijk Bureau Toegankelijkheid. Het adres staat achter in dit handboek.

Voorzieningen in het onderwijs

Op grond van de Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (Wet REA) bestaat de mogelijkheid een vergoeding aan te vragen voor voorzieningen die een kind met een handicap nodig heeft om onderwijs te kunnen volgen. Computers maken hier ook onderdeel van uit. De mogelijkheid geldt zowel voor kinderen in het reguliere als in het speciale onderwijs. Aanvragen voor vergoedingen van de Wet REA moeten worden ingediend bij de bedrijfsvereniging waar de school onder valt. Voor een kind op de basisschool is dit de Nieuwe Algemene Bedrijfsvereniging (BV26)

Leerlingenvervoer

Voor alle leerlingen geldt de Wet Gemeentelijke Regelingen Leerlingenvervoer. Deze wet biedt een regeling voor het vervoer van leerlingen die ver van school wonen, of omdat zij een school voor speciaal onderwijs bezoeken. Wanneer het kind naar een reguliere school gaat en het moet met de auto gehaald en gebracht worden, kan men in aanmerking komen voor een kilometervergoeding van taxikosten in het kader van de Wet REA. Aanvragen voor vergoedingen van de Wet REA moeten ook worden ingediend bij de bedrijfsvereniging.

Toetsen en examens

Wanneer een leerling niet in staat is om op de gewone manier aan toetsen of examens mee te doen, bijvoorbeeld omdat het langzamer schrijft, zijn er wijzigingen mogelijk in de vorm van toetsing. Ook is het mogelijk om toetsen of examens op een ander tijdstip te maken. In het voortgezet onderwijs kan zelfs het programma voor het eindexamen gespreid worden over twee in plaats van een jaar. De inhoud van de toets of het examen blijft wel gelijk. De schoolleiding moet altijd vooraf formeel toestemming vragen aan de inspecteur van het onderwijs.

HOOFDSTUK 5

Informatie voor leerkrachten en medeleerlingen over JCA

Eerder schreven we al dat JCA een onbekend ziektebeeld is. Leerkrachten en schoolleiding zijn over het algemeen niet bekend met de gevolgen ervan in het dagelijks leven. Het is aan de ouders om hier op school informatie over te geven. Hierover gaat het eerste gedeelte van dit hoofdstuk. Het is niet alleen belangrijk dat de schoolleiding en leerkrachten goed op de hoogte zijn van JCA, het is ook een eerste voorwaarde voor een goed contact met klasgenoten. Dat kan bijvoorbeeld via een kringgesprek of een spreekbeurt. Daarover gaat het tweede gedeelte van dit hoofdstuk

Overleg tussen ouders, leerling en schoolleiding over het verloop van de ziekte

Wat voor zaken de schoolleiding en de leerkrachten met de ouders moeten bespreken, hangt voor een groot deel af van de persoonlijke situatie van het kind. Als het kind een of enkele ontstoken gewrichten heeft, zijn er minder zaken om aan de orde te stellen dan wanneer een kind veel gewrichtsontstekingen heeft en vaak ziek is. Het is belangrijk dat in een gesprek duidelijk de wederzijdse verwachtingen aan de orde komen. Wat voor inspanningen verwachten de ouders van de school? Kan de school die inspanningen bieden? Hoe wordt ermee omgegaan als de grens van wat de school kan bieden, in zicht komt. In een gesprek kan de schoolleiding aan de ouders aangeven wat de mogelijkheden zijn. Wees als school dan zo concreet mogelijk. Maar ook de ouders moeten zo duidelijk mogelijk vertellen wat belangrijk is voor de school. De informatie die zij geven, zal voor de meeste docenten nieuwe informatie zijn. Het is daarom belangrijk dat u een aantal keren per jaar contact met de ouders hebt. Zij kunnen u dan informeren over belangrijke wijzigingen zoals bijvoorbeeld na een ziekenhuisopname of wanneer het een periode goed gaat met het kind en het minder klachten heeft.

Afspraken vastleggen

Het is aan te bevelen om de afspraken die u met de ouders maakt op schrift te stellen. De vorm waarin dit gebeurt, kan aansluiten bij wat op de school al gebruikelijk is. Er zijn scholen die bijvoorbeeld voor kinderen een begeleidingsplan maken of die van elke leerling bijhouden hoe de schoolperiode verloopt (leerlingvolgsysteem). Andere adviezen zijn, maak afspraken zo concreet mogelijk en spreek af wie zorgdraagt voor het uitvoeren ervan. Ook is het belangrijk om een evaluatiemoment af te spreken, zodat u samen met de ouders kunt kijken wat wel en niet gewerkt heeft en welke afspraken misschien moeten worden bijgesteld. Gezien het grillige verloop van JCA kunnen gemaakte afspraken een kort leven beschoren zijn. Hoe u overleg kunt voeren met de ouders hoeft u niet allemaal zelf uit te zoeken. Er is een aantal mensen die u met raad en daad terzijde staan. U kunt bijvoorbeeld advies inwinnen bij een de consulenten van de Educatieve voorziening, of maatschappelijk werk.

Medeleerlingen vertellen over jeugdreuma

Het is belangrijk dat medeleerlingen ervan op de hoogte zijn dat hun klasgenoot jeugdreuma heeft en wat dat betekent voor het alledaagse schoolleven. Een leerkracht kan er iets over vertellen in de klas, of de ouders kunnen dit doen. Een kind met JCA kan op een informele en ongedwongen manier vertellen over ziek zijn, naar de dokter moeten, dingen die nog wel kunnen en dingen die niet meer gaan. Andere kinderen kunnen, ook weer op een ongedwongen manier vragen stellen. Als een kind wat ouder is, kan het een spreekbeurt houden over jeugdreuma.

Wat kan er in een spreekbeurt allemaal over jeugdreuma verteld worden?

- Wat is jeugdreuma;
- Waar heeft de leerling last van;
- Wat kun hij/zij nog wel en wat kan soms niet;
- Wanneer heeft hij/zij hulp nodig ;
- Als er hulp nodig is, hoe moet die dan gegeven worden;
- Hoe is het om naar de dokter te gaan, of op controle in het ziekenhuis;
- Welke hulpmiddelen worden gebruikt; laat die hulpmiddelen ook in de klas zien, je kunt klasgenoten bijvoorbeeld laten schrijven met een verdikte pen, of een hindernisbaan laten afleggen in een rolstoel

Brochures die een leerling of leerkracht kan gebruiken als hij/zij op school over jeugdreuma vertelt:

Gew(r)ichtig boekje over jeugdreuma voor kinderen

Aan de hand van tekeningen van gewrichten in de vorm van gezichtjes, wordt uitgelegd wat jeugdreuma is - afdeling PR & communicatie van het Nationale Reumafonds

Een op duizend, een voorlichtingspakket over jeugdreuma

Het voorlichtingspakket bestaat uit een video, een magazine en een puzzelopdracht. Centraal staat Tess, een meisje van elf dat sinds haar zesde jaar jeugdreuma heeft. Op de video vertelt Tess, wat dit voor haar betekent in het dagelijks leven. Ze neemt haar klas mee naar het ziekenhuis, waar haar reumatoloog tijdens een controlebezoek uitlegt wat er precies met haar aan de hand is. Het magazine gaat in op situaties die je als kind met een chronische ziekte of handicap kunt tegenkomen: dat ze je een aansteller vinden, dat je niet mee kunt doen, dat je gepest wordt. Ook staan in het blad verhalen over dingen, die je nog wel allemaal kunt. En natuurlijk gaat het in het magazine ook over jeugdreuma zelf, over "zieke"gewrichten, pillen moeten slikken, pijn hebben en moe zijn. Het voorlichtingsmateriaal is al toegestuurd naar alle basisscholen. Als je er in je spreekbeurt gebruik van wilt maken, kun je het opvragen bij de afdeling PR & communicatie van het Nationale Reumafonds.

Afspraken in het vervolgonderwijs

In het voortgezet onderwijs heeft iedere klas een klassenmentor, die belast is met de zorg voor zijn klas. De mentor houdt zich niet alleen bezig met leerresultaten, maar ook met vragen en problemen van andere aard. Daarnaast houden zich op grote scholengemeenschappen meestal enkele docenten specifiek bezig met leerlingbegeleiding. De klassenmentor, de leerlingbegeleider en de leerling zelf zijn de eerste aangewezen personen om te bepalen op welke manier en wanneer klasgenoten op de hoogte worden gebracht.

Belangrijke schoolzaken.

Psychosociale implicaties van diagnose en behandeling: impact in klaslokaal

Kind	<ul style="list-style-type: none">- schommelingen in medische/emotionele gestel heeft gevolgen voor aan/afwezigheid- frustratie door het gebrek aan controle om een normaal leven te leiden- lichamelijke beperkingen en bijwerkingen die met het oog te zien zijn, kunnen resulteren in spijbelen, en angst voor pesten- contact met andere kinderen met reuma in het ziekenhuis en/of speciaal georganiseerde kampen kan invloed hebben op denken en gedrag van het kind- sociale isolatie kan de emotionele en academische vooruitgang belemmeren- faalangst, zowel m.b.t. schoolprestaties als in relaties met leeftijdgenoten
Ouders	<ul style="list-style-type: none">- bezorgdheid om een ziek kind naar school te sturen- gevoel om kind te beschermen van lichamenlijk en emotioneel lijden- overvallen door lichamenlijke en emotionele eisen die de behandeling van het kind vergt en hierdoor niet altijd reagerend op verzoeken van school uit

	<ul style="list-style-type: none"> - frustratie omtrent een mogelijk gebrek aan informatie over de service die de school kan aanbieden en hoe het leerplan van hun kind gecoördineerd kan worden
Broer en/of zus	<ul style="list-style-type: none"> - angst over mogelijke reacties van andere leerlingen - verminderde aandacht van de ouders kan resulteren in gedrag dat op school juist meer aandacht vraagt - angst over zieke broer/zus kan invloed hebben op aanwezigheid en prestaties - behoefte om behulpzaam te zijn, om zich niet buitengesloten te voelen
Medisch team	<ul style="list-style-type: none"> - gebrek aan informatie omtrent de rol van de school en de aanwezige mogelijkheden - moeilijkheden met communicatie met de verschillende partijen - beheren van en prioriteiten stellen aan complexe medische en psychosociale behoeften
Schoolpersoneel	<ul style="list-style-type: none"> - gebrek aan informatie over reuma en behandeling maakt het moeilijk om plannen voor het lesprogramma te maken - moeilijkheden met communicatie met de verschillende partijen - beheren van logistiek van de schooldeelname - zorgen om de impact op henzelf en de klas - rekening houden met gymles, school-uitjes en/of zwemlessen
Leeftijdgenoten	<ul style="list-style-type: none"> - gebrek aan informatie over en begrip van reuma - angst voor ziekte - behoefte om behulpzaam te zijn.

HOOFDSTUK 6

Voor meer informatie:

De reumaconsulent

In steeds meer ziekenhuizen is een reumaconsulent werkzaam. Dit is een verpleegkundige die zich heeft gespecialiseerd in reumazorg. De belangrijkste taak bestaat uit het zoeken naar antwoorden op vragen over eigenlijk alles wat met JCA te maken heeft. Als er geen reumaconsulent is in het ziekenhuis waar het kind behandeld wordt, kunt u ook contact zoeken met het maatschappelijk werk. De taken zijn vergelijkbaar.

Ergotherapie

Een ergotherapeut geeft antwoord op vragen als, hoe kun je zo bewegen, dat je je gewrichten zo min mogelijk belast; wat voor praktische aanpassingen zijn mogelijk, waardoor je toch zoveel mogelijk overal aan mee kan doen, wat voor aanpassingen zijn er op school mogelijk of nodig voor een kind met jeugdreuma: welke kleding is gemakkelijk aan en uit te trekken (bijvoorbeeld bij de gymles). Een ergotherapeut kan ook adviseren over de aanschaf en het gebruik van hulpmiddelen, evenals over de vergoeding ervan.

Fysiotherapie:

Fysiotherapie is een ander belangrijk onderdeel van de behandeling van een kind met jeugdreuma. Deze therapie is erop gericht de gewrichten soepel te houden, de conditie van de spieren op peil te houden, bewegingsmogelijkheden te verbeteren en een goede houding aan te leren en te behouden.

Consulent E.V.

U kunt ook informatie inwinnen bij de consulent van de Educatieve Voorziening of Schoolbegeleidingsdienst waar het kind bekend is.

De Nationale Reumalijn

De Nationale Reumalijn is een landelijk informatiepunt waar u terecht kunt met al uw vragen over reuma. Deze informatielijn is bedoeld voor iedereen die op welke manier ook met reuma te maken heeft. Professionele voorlichters kunnen u onder andere informeren over reumatische aandoeningen, behandelmogelijkheden en hulpmiddelen. De Nationale Reumalijn is een initiatief van de Reumapatiëntenbond en het Nationale Reumafonds.

Organisaties:

JCA Vereniging Nederland

Enkele jaren geleden hebben een aantal ouders met een kind met JCA een landelijke patiëntenvereniging opgericht. Deze vereniging vervult drie functies:

- organiseren van lotgenotencontact, zoals een telefonisch contactpunt, regionale en landelijke gespreksgroepen, bewegingsactiviteiten, recreatieve en creatieve activiteiten.
- geven van voorlichting over kinderen met JCA.
- behartigen van de belangen van ouders van kinderen met JCA, onder andere door voorlichting aan hulpverleners, zorgverzekeraars en ziekenhuizen.

Reumapatiëntenbond:

De oudervereniging JCA is, net als ruim honderd reumapatiëntenverenigingen aangesloten bij de Reumapatiëntenbond. Aangesloten verenigingen kunnen bij de Reumapatiëntenbond terecht voor ondersteuning, advisering, cursussen en kadertraining. De reumapatiëntenbond stelt zich eveneens ten doel op landelijk niveau de belangen van mensen met reumatische aandoeningen te behartigen, door structureel overleg met zorgaanbieders, overheden, zorgverzekeraars en andere betrokkenen en door het uitvoeren van projecten. Daarnaast houdt de Reumapatiëntenbond zich bezig met voorlichting. Voor het uitbrengen van brochures over de verschillende reumatische aandoeningen werkt de Reumapatiëntenbond samen met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie en het Nationaal Reumafonds. Daarnaast geeft een team van ervaringsdeskundige vrijwilligers voorlichting op beurzen en aan hulpverleners (in opleiding).

Landelijke en regionale jongerengroepen

Binnen de Reumapatiëntenbond is een jongerencommissie actief. In deze landelijke commissie zitten jongeren met reuma, die allerlei activiteiten organiseren voor jongeren met reuma tussen 15 en 35 jaar, zoals weekeinden en vakanties. Deze commissie verzorgt ook elke maand een pagina in het tijdschrift “In Beweging” en bemant de Reumafoon, een telefoonlijn speciaal voor jongeren met reuma. Daarnaast zijn er op een aantal plaatsen in Nederland jongerengroepen actief. Ze organiseren activiteiten speciaal voor jongeren met reuma, behartigen belangen en geven voorlichting. De adressen van de regionale jongerengroepen zijn te verkrijgen bij de Reumapatiëntenbond.

Nationaal Reumafonds

Het Nationaal Reumafonds stelt zich ten doel de reumabestrijding te bevorderen. Daarbij wordt geld ingezameld ten behoeve van verschillende activiteiten. Het Nationaal Reumafonds, dat vrijwel geheel afhankelijk is van giften, financiert individuele financiële hulp en organiseert aangepaste vakanties, onder meer in het eigen vakantiecentrum Groot Stokkert. Verder geeft het Nationaal Reumafonds voorlichting, financiert reumapatiëntenorganisaties en exploiteert het virtuele Reumadorp, een ontmoetingsplaats op Internet voor mensen met reuma.

Adressen en websites

JCA Vereniging Nederland

Prinses Christinastraat 39
5271 CX St. Michielsgestel
telefoon 073-5517568

De Nationale Reumalijn

Postbus 1370
3800 BJ Amersfoort
telefoon: 0900-2030300 (22 cpm)
E-mail: info@reumalijn.nl
Bereikbaar: maandag t/m vrijdag van 10-16 uur.

Nationaal Reumafonds

Dr. Jan van Breemenstraat 4
Postbus 59091
1040 KB Amsterdam
Postbank 324
Telefoon: 020-5896464
Fax: 020-5896444
Email: info@reumafonds.nl
Internet: www.reumafonds.nl
Internet: www.reumadorp.nl
Internet: www.pleinr.nl
Bereikbaar: maandag t/m donderdag van 8.30-17 uur; vrijdag van 8.30-13 uur.

Reumapatiëntenbond

Postbus 1370
3800 BJ Amersfoort
telefoon: 033-4616364
fax: 033-4651200
Email: rheuapb@wxs.nl
Internet: www.reumabond.nl

IOYR (International Organisation of Youth with rheumatism)

P/a Lucinda Blauw
Zwanebloem 30
7909 HL Hoogeveen
fax: 0842-123264
Email: info@ioyr.org
Internet: www.ioyr.org

Gehandicaptenraad

Postbus 169
3800 AD Utrecht
Teksttelefoon:030-2915555
Fax: 030-2730459
Internet: www.gehandicaptenraad.nl

Landelijk Bureau Toegankelijkheid

Christiaan Krammlaan 2
Postbus 222
3500 AE Utrecht
telefoon: 030-2769970
Teksttelefoon: 030-2730459
Fax: 030-2712892
Internet: www.informatieadviescentrum.nl/IAC

NEBAS, Nederlandse Bond voor Aangepaste Sporten

Regulierenring 2b
Postbus 2000
3980 CE Bunnik
telefoon:030-6597300
Internet: www.nebas.nl

De klas beweegt

Fysio Educatief
Groenburgwal 59
1011 HT Amsterdam
telefoon: 020-6265757
Email: fysio@beweeg.nl

Handicap en studie

W.Barentszstraat 5
3572 PA Utrecht
telefoon:030-2753300
fax: 030-2753309
Internet: www.xs4all.nl/~henst

Nog een aantal sites met informatie over reuma:

www.reumanet.org
www.consumed.nl
www.nizw.nl

BIJLAGE 1

Vertrouwelijke informatie voor de vervangende leerkracht

Klas _____

Naam _____

Probleem _____

Overwegingen _____

JA	NEE	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1. Hoeft niet mee te doen met gym
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2. Gebruikt medicatie op school
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3. Heeft een spalk of iets dergelijks
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4. Mag tussen activiteiten rustpauzes inlassen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5. Heeft veranderingen in uiterlijk
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6. Mag wisselbaar gedrag of affect vertonen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7. Mag lokaal verlaten zonder toestemming

Overige belangrijke informatie:

BIJLAGE 2

School gerelateerde contactpersoon

Het is belangrijk voor de school, de ouders en de leerling met reuma, dat er één persoon binnen het gebouw wordt aangewezen die contactpersoon is voor communicatiedoeleinden, zowel binnen als buiten de school. Waarschijnlijk is dat de eigen leerkracht op de basisschool, in het voortgezet onderwijs waarschijnlijk de mentor.

De primaire taak van de aangewezen contactpersoon is het delen van informatie, en afhankelijk van zijn/haar eerste contact met het kind, zou de ondersteuning van de leerkrachten en de leerling als volgt kunnen worden geregeld:

- onderwijsprogramma's samenstellen of contacten onderhouden met andere onderwijsgeevenden, zoals gymleerkracht, remedial teacher, intern begeleider.
- contact met ouders en leerling

De volgende informatie zou overwogen kunnen worden:

- opstellen van een leerplan voor de leerling
- begrip van de vele effecten van reuma en de behandeling ervan op de leerling m.b.t. sociale, emotionele en lichamelijke aspecten van de ziekte
- specifieke informatie t.a.v. langetermijn gevolgen van zowel de ziekte als de behandeling op fysieke en sociale prestaties van de leerling
- informatie en ondersteuning

Gedurende de tijd dat de leerling in een onderwijssetting blijft, kunnen er bepaalde zaken blijven die geëvalueerd en besproken moeten worden.

De contactpersoon voor deze leerling op deze school is
